

ANALISIS FAKTOR YANG MEMENGARUHI KUALITAS HIDUP ANAK THALASSEMIA BETA MAYOR

Dini Mariani^{1*}, Yeni Rustina², Yusran Nasution³

1. Poltekkes Kemenkes Tasikmalaya, Jawa Barat 46115, Indonesia

2. Fakultas Ilmu Keperawatan, Universitas Indonesia, Depok 16424, Indonesia

3. Fakultas Kesehatan Masyarakat, Universitas Indonesia, Depok 16424, Indonesia

**Email: dini_syakira@yahoo.com*

Abstrak

Thalasemia β termasuk penyakit yang memerlukan pengobatan dan perawatan yang berkelanjutan. Hal tersebut berdampak terhadap kualitas hidup anak. Tujuan penelitian untuk mengidentifikasi dan menjelaskan faktor yang memengaruhi kualitas hidup anak dengan thalasemia beta mayor. Penelitian ini menggunakan rancangan *cross sectional*, dengan jumlah sampel sebanyak 84 responden yang berasal dari dua rumah sakit. Hasil penelitian menunjukkan terdapat hubungan antara kualitas hidup dengan kadar Hb pre-transfusi ($p=0,003$, $\alpha=0,05$), dukungan keluarga ($p=0,003$, $\alpha=0,05$) dan penghasilan ($p=0,046$, $\alpha=0,05$). Hasil multivariat didapatkan bahwa kadar Hb pre-transfusi merupakan faktor yang paling memengaruhi kualitas hidup anak. Rekomendasi dari penelitian ini adalah perlu dilakukan penelitian lanjutan dengan waktu yang lebih lama dan mengembangkan variabel-variabel lain yang belum diteliti.

Kata kunci: kualitas hidup anak, thalasemia

Abstract

Analysis Factors Affecting the Quality of Life of Children Beta Thalassemia Mayor. Beta thalasemia is a disease that requires sustainable medication and treatment. It affects on the quality of life of children. The purpose of this study to identified and explained factors that affect the quality life of children with beta thalasemia major. This study used cross-sectional design, with a sample 84 respondents from two hospitals. The results showed a significant relations between quality of life with pretransfusi Hb levels ($p=0,003$; $\alpha=0,05$), family support ($p=0,003$; $\alpha=0,05$), and income ($p=0,046$; $\alpha=0,05$). Multivariate results obtained that pretransfusi Hb levels are the most affecting factors. Recommendations from this study is necessary to study further with a longer of time and develop other variables that have not been studied.

Keywords: child's quality of life, thalasemia

Pendahuluan

Thalasemia adalah kelainan genetik dari sintesis rantai globin dengan manifestasi klinik yang bervariasi tergantung dari jumlah dan tipe rantai globin yang dipengaruhi (Dahlui, Hishamsah, Rahman, dan Aljunid, 2009). Penyakit thalasemia ditemukan di seluruh dunia dengan prevalensi gen thalasemia tertinggi di beberapa negara tropis (TIF, 2008). Adapun di wilayah Asia Tenggara pembawa

sifat thalasemia mencapai 55 juta orang (Thavorncharoensap, et al., 2010)

Indonesia merupakan salah satu negara yang memiliki penduduk pembawa thalasemia, dimana frekuensi pembawa thalasemia di Indonesia adalah sekitar 3–8%. Artinya bahwa 3–8 dari 100 penduduk merupakan pembawa gen thalasemia, dan jika angka kelahiran rata-rata 23% pada jumlah populasi penduduk sebanyak 240 juta, maka diperkirakan akan

lahir 3.000 bayi pembawa gen thalasemia tiap tahunnya (Bulan, 2009).

Rumah Sakit Umum (RSU) Tasikmalaya dan Ciamis merupakan salah satu rumah sakit pemerintah yang berada di Jawa Barat. Kedua rumah sakit tersebut memberikan pelayanan khusus pada pasien penderita Thalasemia terutama Thalasemia Mayor yang memerlukan transfusi darah secara terus menerus. Data Januari sampai Desember 2010 pasien Thalasemia yang rutin berkunjung ke RSU Tasikmalaya untuk mendapatkan transfusi mencapai 112 orang dimana 111 adalah pasien anak, sedangkan untuk di RSU Ciamis sebanyak 110 anak dan yang aktif transfusi sebanyak 85 anak (Rekam Medis RSU Tasikmalaya, 2010; Rekam Medis RSU Ciamis, 2010).

Penyakit thalasemia terutama thalasemia β termasuk penyakit yang memerlukan pengobatan dan perawatan yang berkelanjutan dengan adanya pemberian transfusi yang terus menerus dan kelasi besi. Ismail, Campbell, Ibrahim, dan Jones (2006) dalam penelitiannya dengan menggunakan *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL) menemukan bahwa dampak negatif pemberian transfusi dan kelasi besi pada aspek fisik, emosional dan fungsi sekolah pada pasien thalasemia beta mayor lebih buruk dibandingkan dengan anak sehat. Beberapa penelitian yang terkait dengan kualitas hidup pada anak thalasemia dilakukan di beberapa negara dengan metode kuantitatif, diantaranya adalah penelitian tentang kualitas hidup pada pasien thalasemia yang ketergantungan transfusi pada pengobatan *desferrioxamine* oleh Dahlui, Hishamsah, Rahman, dan Aljunid (2009) di Malaysia. Hasil penelitian menemukan bahwa kualitas hidup pasien thalasemia berhubungan dengan kadar feritin, komplikasi kelebihan zat besi, dan penghasilan keluarga. Penelitian yang berkaitan dengan kualitas hidup anak thalasemia di Indonesia sudah pernah dilaksanakan di Semarang oleh Bulan pada tahun 2009. Sampel yang digunakan yaitu anak penderita thalasemia beta mayor yang berusia

5-14 tahun. Penelitian ini menemukan beberapa faktor yang memengaruhi kualitas hidup anak thalasemia mayor diantaranya adalah ukuran limpa, status ekonomi orang tua, pendidikan orang tua, kadar Hb, jenis kelasi besi, dan kadar feritin darah dimana faktor yang paling memengaruhi kualitas hidup anak adalah ukuran limpa.

Hasil studi pendahuluan di RSU Kota Tasikmalaya dan Ciamis pada anak penderita Thalasemia Mayor yang rutin berkunjung untuk transfusi darah menemukan beberapa keluhan diantaranya penurunan fungsi sekolah dimana anak sering tidak masuk sekolah karena secara rutin harus menjalani transfusi darah, penurunan fungsi sosial dan emosi dimana fungsi-fungsi tersebut merupakan bagian dari kualitas hidup anak. Pemahaman perawat terhadap kualitas hidup anak terutama pada penderita Thalasemia merupakan hal yang sangat penting untuk memberikan asuhan keperawatan yang efektif, sehingga dapat menentukan intervensi yang tepat sesuai dengan kondisi anak. Dari latar belakang tersebut diatas perlu dikaji faktor-faktor yang memengaruhi kualitas hidup pada anak thalasemia. Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui nilai kualitas hidup anak penderita Thalasemia mayor dengan menggunakan *Pediatric Quality of Life Inventory* (Peds QL) dan menjelaskan faktor yang memengaruhi kualitas hidup anak yang menderita Thalasemia di RSU Kota Tasikmalaya dan Ciamis.

Metode

Desain penelitian yang digunakan adalah deskriptif analitik dengan pendekatan *cross sectional*. Populasi adalah seluruh anak usia sekolah yang rutin transfusi. Jumlah sampel ditentukan berdasarkan rumus perhitungan untuk data kontinyu uji hipotesis beda dua mean (Ariawan, 1998) yang hasilnya 81 anak. Untuk mengantisipasi responden yang *drop out* ditambah 10%, sehingga sampel penelitian ini berjumlah 89 tetapi dalam kenyataannya hanya 84 karena ada responden yang *drop out*.

Validitas dan reliabilitas instrumen *Pediatric Quality of Life* (Peds QL) sudah diuji dan sudah dipakai di beberapa penelitian di Indonesia, dengan hasil uji koefisien α secara umum berkisar antara 0,70-0,92. Uji validitas dan reliabilitas untuk kuesioner dukungan keluarga didapatkan nilai r berkisar pada 0,237 sampai 0,814 dengan nilai α 0,899. Pada penelitian ini variabel yang dideskripsikan

melalui analisis univariat adalah variabel dependen yaitu kualitas hidup anak thalasemia dan variabel independen yaitu faktor-faktor yang memengaruhi kualitas hidup. Analisis multivariat menggunakan uji regresi linier ganda untuk mengetahui variabel yang paling memengaruhi kualitas hidup.

Hasil

Tabel 1. Responden Menurut Usia, Penghasilan Keluarga, Hb *pretransfusi*, Frekuensi Transfusi dan Dukungan Keluarga

Variabel	Mean	SD	Min - Mak	CI 95%
Usia	9,4	3,3	5,0-18	8,7-10,1
Penghasilan	1076785,7	465525	400000-2000000	975760,5-1177810,8
Hb <i>pretransfusi</i>	7,1	1,4	4,0-10,2	6,8-7,4
Frekuensi transfusi	15,8	5,6	6,0-24,0	14,5-17,0
Dukungan keluarga	48,9	5,7	35-60	47,6-50,2

Tabel 1 menjelaskan bahwa rata-rata usia responden 9,4 tahun dan standar deviasi 3,3, dengan usia termuda 5 tahun dan tertua 18 tahun. Diyakini 95% usia pasien yang rutin untuk transfusi di unit thalasemia berada pada rentang 8,72–10,1 tahun. Rata-rata penghasilan keluarga sebesar Rp1.076.785,7 dengan penghasilan tertinggi Rp2.000.000 dan terendah Rp400.000, diyakini 95% penghasilan keluarga pada anak yang rutin transfusi di unit thalasemia berada pada rentang Rp975.760,5–1.177.810,8. Menurut frekuensi transfusi yang dialami responden didapatkan rata-rata sebanyak 15,8 kali dalam setahun. Frekuensi transfusi terbanyak yaitu 24 kali dan yang terkecil yaitu 6 kali, diyakini

95% frekuensi transfusi pada anak yang rutin untuk transfusi di unit thalasemia berada pada rentang 14,5-17 kali dalam setahun. Rata-rata nilai dukungan keluarga sebesar 48,9 dengan standar deviasi 5,7. Dukungan keluarga tertinggi sebesar 60 dan terendah sebesar 35, diyakini 95% dukungan keluarga pada anak yang rutin transfusi di unit thalasemia berada pada rentang 47,6 sampai 50,2.

Tabel 2 menunjukkan bahwa mayoritas responden berjenis kelamin perempuan dengan jumlah 52 orang (61,9%). Tingkat pendidikan ayah dan ibu mayoritas berpendidikan rendah yaitu masing-masing 50 orang (59,5%).

Tabel 2. Karakteristik Responden Menurut Faktor Demografi: Jenis Kelamin, Tingkat Pendidikan Ibu, dan Tingkat Pendidikan Ayah

Variabel	Jumlah	Prosentase
FAKTOR DEMOGRAFI		
1. Jenis Kelamin		
Laki-laki	32	38,1
Perempuan	52	61,9
2. Tingkat Pendidikan Ibu		
Rendah	50	59,5
Tinggi	34	40,5
3. Tingkat Pendidikan Ayah		
Rendah	50	59,5
Tinggi	34	40,5

Tabel 3. Karakteristik Responden Menurut Faktor Penyakit Penyerta dan Jenis Kelasi Besi

Variabel	Jumlah	Prosentase
1. Penyakit penyerta:		
Dengan penyakit penyerta	30	35,7
Tanpa penyakit penyerta	54	64,3
2. Jenis kelasi besi:		
Oral	71	84,5
Parenteral	13	15,5

Tabel 4. Distribusi Kualitas Hidup Anak Thalassemia

Domain Kualitas Hidup	Mean	SD	Min - Mak	CI 95%
Fisik	60,86	14,4	25-100	57,7-63,9
Emosi	57,61	19,8	15-100	53,3-61,9
Sosial	61,46	13,3	30-100	58,5-64,3
Sekolah	54,52	16,5	10-90	50,9-58,1
Rerata Skor Kualitas hidup	58,61	13,2	26,6-93,8	55,8-61,5

Tabel 5. Model Akhir Analisis Multivariat Variabel Penghasilan, Hb dan Dukungan Keluarga pada Responden

Variabel	B	p	Beta	R Square
Penghasilan	0,006	0,128	0,159	
Kadar Hb	2,643	0,007	0,281	0,202
Dukungan keluarga	0,538	0,027	0,236	

Hasil analisis pada tabel 3 menunjukkan bahwa responden yang memiliki penyakit penyerta sebanyak 30 responden (35,7%). Tabel 3 juga menjelaskan bahwa responden mayoritas menggunakan kelasi besi oral sebanyak 71 responden (84,5%). Jadi pada unit thalassemia di RSUD Tasikmalaya dan Ciamis terbanyak menggunakan kelasi jenis oral.

Tabel 4 menjelaskan rata-rata kualitas hidup subyek penelitian ini adalah 58,6 dengan nilai terendah 26,6 dan tertinggi 93,8. Lebih lanjut dijelaskan bahwa domain kualitas hidup sosial dan fisik berada di atas nilai rata-rata skor kualitas hidup dimana domain sosial menempati nilai tertinggi. Sedangkan domain emosi dan sekolah berada di bawah rata-rata skor kualitas hidup, dimana domain sekolah menduduki nilai terendah.

Hasil analisis bivariat menemukan bahwa tidak ada hubungan yang signifikan antara usia dengan kualitas hidup ($p=0,332$; $\alpha=0,05$), rata-rata nilai kualitas hidup antara jenis kelamin laki-laki dan perempuan, rata-rata nilai kualitas anak antara ayah dengan tingkat pendidikan tinggi dengan ayah berpendidikan rendah, rata-rata nilai kualitas anak antara ibu dengan tingkat pendidikan tinggi dengan ibu berpendidikan rendah. Tidak ada juga perbedaan yang signifikan rata-rata nilai kualitas anak antara anak dengan penyakit penyerta dan tanpa penyakit penyerta, tidak ada hubungan antara frekuensi transfusi dengan kualitas hidup, dan tidak ada perbedaan yang signifikan rata-rata nilai kualitas anak antara anak dengan kelasi besi oral dan parenteral. Terdapat hubungan yang signifikan antara penghasilan, Hb *pretransfusi*, dan dukungan keluarga dengan kualitas hidup.

Tabel 5 menjelaskan model terakhir dari pemodelan multivariat faktor-faktor yang memengaruhi kualitas hidup anak thalasemia beta mayor di RSUD Tasikmalaya dan Ciamis. Dari ketiga variabel dapat dijelaskan bahwa variabel kualitas hidup sebesar 20,2% ($R^2=0,202$) sedangkan sisanya dijelaskan oleh variabel lain. Hasil analisis menunjukkan faktor-faktor yang memengaruhi kualitas hidup anak thalasemia beta mayor di RSUD Tasikmalaya dan Ciamis yaitu faktor penghasilan orang tua, kadar Hb *pretransfusi* dan dukungan keluarga, dengan faktor Hb *pretransfusi* merupakan faktor yang paling berpengaruh.

Pembahasan

Dalam penelitian ini didapatkan skor rata-rata kualitas hidup anak thalasemia beta mayor sebesar 58,61 ($\pm 13,2$). Hasil tersebut berada di bawah nilai kualitas hidup pada populasi normal menurut Bulan (2009) yang menjelaskan bahwa nilai kualitas hidup pada populasi normal berkisar pada $81,38 \pm 15,9$. Adapun nilai kualitas hidup untuk domain fungsi fisik 60,86, domain fungsi psikologis/emosi 57,61, domain fungsi sosial

sebesar 61,46, dan untuk domain fungsi sekolah sebesar 54,52.

Penelitian Bulan (2009) tentang kualitas hidup pada anak thalasemia beta mayor di Semarang menemukan bahwa skor rerata kualitas hidup sebesar 65,8 dan fungsi sosial mencapai nilai tertinggi yaitu sebesar 75,1. Apabila dibandingkan dengan penelitian ini ternyata penelitian Bulan memiliki kesamaan dalam pencapaian kualitas hidup yang tinggi pada domain fungsi sosial. Peneliti berpendapat bahwa anak thalasemia sudah mengalami manajemen yang efektif baik secara internal ataupun eksternal terkait dengan kondisi kronis yang dialaminya, sehingga individu merasa nyaman dan beradaptasi dengan keadaannya.

Pada penelitian ini pencapaian terendah adalah pada domain sekolah atau pendidikan yaitu 54,52 ($\pm 16,5$), hal tersebut sejalan dengan penelitian Khurana, Katyal, dan Marwaha (2006) yang menjelaskan bahwa anak penderita thalasemia mengalami masalah dalam domain pendidikan karena anak harus meninggalkan bangku sekolah dan menjalani transfusi serta rutin mengunjungi rumah sakit, rerata prestasi anak menurun. Hasil domain emosi dalam penelitian ini juga mengalami pencapaian nilai yang rendah. Temuan ini sejalan dengan penelitian Khurana, Katyal, dan Marwaha (2006) yang menggambarkan bahwa masalah pada anak thalasemia juga terjadi pada domain fisik dan emosi. Penelitian lain yang berkaitan dengan fungsi emosi dikemukakan oleh Shaligram, Girimaji, dan Chaturvedi (2007) yang menjelaskan bahwa 44% anak penderita thalasemia mengalami masalah psikologis. Ismail, Campbell, Ibrahim, dan Jones dalam Dahlui, Hishamsah, Rahman, dan Aljunid (2009) menyatakan bahwa anak penderita thalasemia di Malaysia mengalami kualitas hidup yang rendah dalam fungsi fisik, sosial dan sekolah dibandingkan dengan kualitas hidup anak yang normal.

Faktor demografi yang berhubungan dengan kualitas hidup berdasarkan kerangka konsep

penelitian ini terdiri dari umur, jenis kelamin, pendidikan ayah, pendidikan ibu dan status ekonomi. Penelitian ini mendapatkan bahwa tidak ada hubungan antara faktor umur anak, jenis kelamin anak, pendidikan ayah dan pendidikan ibu, sedangkan faktor penghasilan keluarga menunjukkan hubungan bermakna dengan kualitas hidup anak.

Hasil analisis univariat menunjukkan bahwa penderita thalasemia lebih banyak pada responden yang berjenis kelamin perempuan dari pada laki-laki. Dalam penelitian ini tidak ada perbedaan yang signifikan nilai kualitas hidup pada responden perempuan dan laki-laki, penemuan ini sejalan dengan beberapa penelitian sebelumnya. Penelitian Bulan (2009) menjelaskan bahwa karakteristik demografi jenis kelamin sebagian besar berjenis kelamin perempuan yaitu 54,5% dan terlihat tidak ada perbedaan jenis kelamin pada rerata kualitas hidup. Hal senada diungkapkan Thavorncharoensap, et al., (2010) yang menyatakan bahwa jenis kelamin tidak mempengaruhi kualitas hidup anak thalasemia. Hasil analisis univariat didapatkan rata-rata umur responden dalam penelitian ini adalah 9,4 tahun ($\pm 3,26$), dalam penelitian ini faktor umur anak tidak mempengaruhi kualitas hidup ($p = 0,332$).

Berbeda dengan penelitian ini, Thavorncharoensap, et al., (2010) menemukan bahwa umur responden berpengaruh terhadap kualitas hidup anak. Dalam penelitiannya menemukan bahwa semakin bertambah usia anak maka kualitas hidupnya semakin bertambah. Hal tersebut mungkin terjadi karena jumlah responden dalam penelitian tersebut cukup besar yaitu sebanyak 315 responden.

Faktor tingkat pendidikan ayah dan ibu dalam penelitian ini tidak mempengaruhi kualitas hidup anak. Penemuan ini bertolak belakang dengan penelitian Bulan (2009) yang menjelaskan bahwa pendidikan ayah dan ibu memiliki hubungan bermakna dengan kualitas hidup anak thalasemia beta mayor. Bulan

menyatakan hal ini dimungkinkan karena tingkat pendidikan ayah dan ibu mencerminkan tingkat pengetahuan terhadap penyakit serta berkontribusi terhadap perjalanan penyakit yang akan berdampak terhadap masalah psikososial.

Faktor demografi yang berpengaruh dalam penelitian ini adalah penghasilan keluarga. Dalam penelitian ini ditemukan semakin besar penghasilan keluarga, nilai kualitas hidup anak semakin tinggi. Meskipun biaya perawatan penderita thalasemia untuk di tempat penelitian dibebankan kepada pemerintah yaitu adanya program jaminan pelayanan kesehatan masyarakat, namun kebutuhan keluarga tetap meningkat terutama untuk biaya operasional yang tidak dijamin oleh pemerintah seperti transportasi dan akomodasi keluarga yang mendampingi. Senada dengan penelitian ini, Bulan (2009) mengemukakan bahwa dalam penelitiannya ditemukan semakin baik status ekonomi keluarga maka semakin baik kualitas hidupnya, begitu pula hasil penelitian Clarke, Skinner, Guest, dan Darbyshire (2009) yang menemukan bahwa kondisi keuangan keluarga berpengaruh terhadap nilai kualitas hidup anak thalasemia di Inggris.

Hubungan Faktor Kadar Hb Pretransfusi dengan Kualitas Hidup. Pada penelitian ini kadar Hb pretransfusi berhubungan secara signifikan dengan kualitas hidup anak, di mana semakin tinggi kadar Hb pretransfusi maka semakin besar nilai kualitas hidup anak. Dalam penelitian ini rata-rata kadar Hb pretransfusi responden sebesar 7,1gr%. Penelitian ini sejalan dengan penelitian Bulan (2009) yang menjelaskan bahwa rata-rata kadar Hb pretransfusi responden sebesar 7,8gr%. Hasil uji statistik didapatkan hubungan yang bermakna antara rerata nilai kualitas hidup dengan kadar Hb pretransfusi. Thavorncharoensap, et al., (2010) menjelaskan bahwa kadar Hb pretransfusi yang rendah berhubungan dengan adanya beberapa gejala seperti kelelahan, kelemahan umum, dan penurunan status mental serta memengaruhi kualitas hidup masing-masing

domain. Kadar Hb pretransfusi sebaiknya dimonitor secara rutin untuk mempertahankan kadar Hb pada 9–10,5 gr%.

Hubungan Faktor Penyakit Penyerta dengan Kualitas Hidup. Penelitian ini menemukan bahwa responden yang mengalami penyakit penyerta sebanyak 30 responden (35,7%). Hasil uji bivariat ditemukan tidak ada perbedaan yang signifikan rata-rata kualitas hidup antara responden dengan penyakit penyerta dan tanpa penyakit penyerta. Penelitian ini didukung oleh penelitian Thavorncharoensap, et al., (2010) yang menjelaskan bahwa komplikasi tidak berhubungan dengan kualitas hidup. Hal ini dapat disebabkan karena jumlah responden yang mengalami komplikasi hanya sedikit sehingga sangat kecil untuk mendeteksi perbedaan. Khan, Ayub, dan Shah (2007) menyatakan bahwa komplikasi yang muncul pada penderita thalasemia sebagai akibat dari tidak adekuatnya transfusi, rendahnya kadar Hb pre-transfusi dan tidak adekuatnya kelasi besi. Dalam penelitian ini penyakit penyerta yang muncul pada responden antara lain penyakit Tuberculosis tulang, Splenomegali dan Osteomyelitis. Mendukung temuan tersebut, Wang, et al., (2003) menyatakan bahwa penderita thalasemia yang ketergantungan transfusi cenderung berisiko terkena infeksi bakteri. Hal tersebut dapat disebabkan karena pada penderita thalasemia mengalami perubahan aktivasi komplemen dan adanya abnormalitas tingkat immunoglobulin.

Hubungan Jenis Kelasi dengan Kualitas Hidup. Hasil analisis univariat dalam penelitian ini menemukan responden dengan kelasi besi oral sebesar 84,5% dan kelasi besi parenteral sebesar 15,5%. Analisis lebih lanjut menjelaskan tidak ditemukan hubungan jenis kelasi besi dengan nilai kualitas hidup anak. Hal yang sama juga ditemukan dalam penelitian Bulan (2009) yang menyatakan bahwa tidak ada hubungan antara rerata nilai kualitas hidup dengan jenis kelasi besi.

Kelasi besi yang sering digunakan yaitu secara parenteral, namun memiliki keterbatasan terutama dalam biaya dan kenyamanan anak. *Desferioxamine* harus diberikan secara subkutan melalui pompa infus dalam waktu 8-12 jam dengan dosis 25-50 mg/kg berat badan/hari minimal selama 5 hari berturut-turut setiap selesai transfusi darah. Federasi Thalasemia Internasional merekomendasikan kelasi besi diawali dengan pemberian *desferioxamine* secara parenteral yang dilanjutkan dengan *deferasiro* secara oral (Olivieri, 1999; Puspongoro, et al., 2005; Potts & Mandleco, 2007; Dubey, Parakh, & Dubish, 2008; Hawsawi, et al., 2010). Hasil penelitian Anderson, et al., (2002) menjelaskan bahwa pemberian kelasi secara oral yaitu *deferiprone* lebih efektif dibandingkan dengan pemberian kelasi secara parenteral yaitu *desferrioxamine* dalam mengeluarkan besi dalam miokardial. Hal tersebut didukung oleh penelitian Hawsawi, et al., (2010) yang menjelaskan bahwa pemberian *deferiprone* secara oral menunjukkan peningkatan yang signifikan dalam mengeluarkan besi pada miokardial. Penelitian tersebut juga menjelaskan bahwa pemberian *desferioxamine* secara subkutan menjadi masalah pada kehidupan sosial dan psikologis anak dan keluarganya.

Hubungan Frekuensi Transfusi dengan Kualitas Hidup. Pada penelitian ini rerata frekuensi transfusi dalam satu tahun sebanyak 15,8 kali dengan standar deviasi 5,64. Analisis lebih lanjut menjelaskan tidak ada hubungan yang signifikan antara frekuensi transfusi dengan kualitas hidup anak thalasemia beta mayor. Hasil tersebut sesuai dengan hasil penelitian Thavorncharoensap, et al., (2010) yang menyatakan bahwa frekuensi transfusi darah dalam satu tahun tidak terbukti berhubungan secara signifikan dengan nilai kualitas hidup anak thalasemia di Thailand. Untuk harapan hidup pada anak dengan thalasemia mayor ditemukan meningkat dengan transfusi dan kelasi besi. Oleh sebab itu diperlukan manajemen yang komprehensif pada anak thalasemia mayor pada unit khusus

thalasemia. Durasi transfusi antara 2 sampai 6 minggu tergantung pada berat badan, umur, aktivitas dan jadwal sekolah.

Hubungan Dukungan Keluarga dengan Kualitas Hidup. Penelitian ini menjelaskan anak dengan dukungan keluarga rendah sebesar 46,4% dan dengan dukungan keluarga tinggi sebesar 53,6%. Analisis lanjut menjelaskan ada hubungan yang signifikan antara dukungan keluarga dengan kualitas hidup anak. Hal tersebut didukung oleh Mazzone, Battaglia, Andreozzi, Romeo, dan Mazzone (2009) yang menjelaskan bahwa dukungan psikososial dari keluarga mengurangi masalah emosi pada penderita thalassemia beta mayor. Lebih lanjut dijelaskan bahwa dukungan psikososial mengurangi distress emosional, meningkatkan efektifitas kelasi besi dan menguatkan strategi koping untuk lebih baik dalam kehidupan sehari-hari. Penelitian lain yang senada yaitu Knapp, et al., (2010) menjelaskan bahwa *Skor Impact On Family (IOF)* pada keluarga sebesar 41,97 dengan skor rerata *Peds QL* pada anak sebesar 50,52. Dalam penelitian tersebut dijelaskan bahwa perlu adanya *Supportive Counseling* untuk mendukung keluarga dalam mengidentifikasi pengaruh atau dampak yang berhubungan dengan kondisi kronis anak. Dukungan keluarga yang dapat diberikan pada anak terhadap kondisi kronisnya antara lain yaitu; dukungan informasi, dukungan instruksional, dukungan emosional, dukungan instrumental dan advokasi (Hoagwood, 2009).

Kesimpulan

Rata-rata kualitas hidup subyek penelitian ini adalah 58,61. Dari masing-masing domain dapat dilihat, fungsi emosi 57,61 dan fungsi sekolah 54,52, nilainya dibawah rata-rata nilai kualitas hidup populasi normal, sedangkan fungsi fisik 60,86 dan fungsi sosial 61,46 nilainya diatas nilai kualitas hidup populasi normal. Faktor yang memengaruhi kualitas hidup anak adalah penghasilan keluarga, Hb *Pretransfusi* dan dukungan keluarga dengan

faktor yang paling berpengaruh adalah kadar Hb *Pretransfusi*.

Saran dalam penelitian ini adalah; perlu adanya pemahaman kepada keluarga akan pentingnya monitoring kadar Hb *pretransfusi* sehingga akan lebih efektif dalam pemberian tranfusi di rumah sakit. Perawat perlu memberikan dukungan kepada pasien dan keluarga dalam mengidentifikasi strategi koping yang efektif sehingga bisa nyaman dalam kondisi kronik yang dialami anak dan bisa beradaptasi secara positif. Kolaborasi juga diperlukan dalam pemeriksaan kadar feritin secara berkala sebagai dampak dari pemberian transfusi yang terus menerus serta pemeriksaan laboratorium lainnya untuk mendeteksi kemungkinan adanya komplikasi. Terakhir adalah perlu adanya pendidikan kesehatan pada keluarga tentang indikasi apa saja yang perlu diperhatikan dalam deteksi dini penurunan Hb pada anak.

Hasil penelitian ini dapat dijadikan sebagai data awal sekaligus acuan untuk melakukan penelitian lebih lanjut di lingkup keperawatan anak khususnya keperawatan yang terkait dengan thalassemia, baik di institusi pelayanan maupun pendidikan. Perlu dikembangkan pada penelitian berikutnya variabel-variabel lain yang diduga ada hubungan dengan kualitas hidup anak thalassemia beta mayor (HW, YR, NN).

Referensi

- Anderson, L.J., Wonke, B., Prescott, E., Holden, S., Walker, J. M., & Pennell, D. J. (2002). Comparison of effects of oral deferiprone and subcutaneous desferrioxamine on myocardial iron concentrations and ventricular function in beta thalassaemia. *The Lancet*, 360 (8), 516–520.
- Ariawan, I. (1998). *Besar dan metode sampel pada penelitian kesehatan*. Jakarta: Jurusan Biostatistik dan Kependudukan FKM UI.
- Bulan, S. (2009). Faktor-faktor yang berhubungan dengan kualitas hidup anak thalassemia beta

- mayor. Diperoleh dari http://eprints.undip.ac.id/24717/1/Sandra_Bulan.pdf.
- Clarke, S.A., Skinner, R., Guest, J., & Darbyshire, P. (2009). Health-related quality of life and financial impact of caring for a child with thalassaemia major in the UK. *Journal compilation*, 43 (9), 118–122. doi: 10.1111/j.1365-2214.2009.01043.x.
- Dahlui, M., Hishamsah, M.I., Rahman, A., & Aljunid, S.M. (2009). Quality of life in transfusion dependent thalassemia patients on desferrioxamine treatment. *Singapore Med J*, 50 (8), 794–799. Diperoleh dari <http://smj.sma.org.sg/5008/5008a8.pdf>
- Dubey, A.P., Parakh, A., & Dubish, S. (2008). Current trends in the management of beta thalassemia. *Indian Journal of Pediatrics*, 75 (7), 739–743. doi: 10.1007/s12098-008-0140-4.
- Hawsawi, Z.M., Saifary, M.H., Tarawah, A.M., Zolaly, M.A., & Hegaily, A.R. S. (2010). Experince with combination therapy of deferiprone and desferrioxamine in beta thalassemia major patients with iron overload at maternity and children hospital Al Madinah Al Munawarah Saudi Arabia. *Journal of Taibah University Medical Sciences*, 5 (1), 27–35. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S1658-3612\(10\)70121-9](http://dx.doi.org/10.1016/S1658-3612(10)70121-9).
- Ismail, A., Campbell, M.J., Ibrahim, H.M., & Jones, G.L. (2006). *Health related quality of life in Malaysian children with thalasemia*. Diperoleh dari <http://www.hqlo.com/content/4/1/39>.
- Khan, F.U., Ayub, T., & Shah, S.H. (2007). Frequency of complications in beta thalassemia major in D.I. Khan. *Biomedical*, 23 (6), 31–33. Diperoleh dari <http://www.thebiomedicapk.com/articles/93.pdf>.
- Khurana, A., Katyal, A., & Marwaha, R.K. (2006). Psychosocial burden in thalasemia. *Indian Journal of Pediatrics*, 73 (10), 877–880. Diperoleh dari <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17090897>.
- Knapp, C.A., Madden, V.L., Curtis, C.M., Sloyer, P., & Shenkman, E.A. (2010). Family support in pediatric palliative care: How are families impacted by their children's illnesses? *Journal of Palliative Medicine*, 13 (4), 421–426. doi: 10.1089/jpm.2009.0295.
- Mazzone, L., Battaglia, L., Andreozzi, F., Romeo, M.A. & Mazzone, D. (2009). Emotional impact in β thalassemia major children following cognitive-behavior family therapy and quality of life of caregiving. doi: 10.1186/1745-0179-5-5.
- Olivieri, N. (1999). The β thalasemia. *The New England Journal of Medicine*, 341 (1), 99–109. doi: 10.1056/NEJM199907083410207
- Potts, N.L. & Mandleco, B.L. (2007). *Study guide to accompany pediatric nursing* (Second Edition). Canada: Thomson.
- Pusponegoro, H.D., Hadinegoro, S.R.S., Firmanda, D., Triadjaja, B., Pudjiadi, A.H., & Kosim, M.S., (2005). *Standar medis pelayanan kesehatan anak* (Edisi 1). Jakarta: IDAI.
- Rekam Medis RSUD Kabupaten Ciamis. (2010). Laporan kasus rawat inap dan rawat jalan RSUD Kabupaten Ciamis. Ciamis: RSUD Kabupaten Ciamis.
- Rekam Medis RSUD Kota Tasikmalaya. (2010). Laporan kasus rawat inap dan rawat jalan RSUD Kota Tasikmalaya. Tasikmalaya: RSUD Kota Tasikmalaya
- Sastroasmoro, S., & Ismael, S. (2010). *Dasar-dasar metodologi penelitian klinis* (Edisi ketiga). Jakarta: CV Sagung Seto.
- Seid, M., Varni, J.W., Segall, D., & Kurtin, P.S. (2004). Health-related quality of life as predictor of pediatric healthcare costs: A two-year prospective cohort analysis. *Health and Quality of Life Outcomes*. Diperoleh dari <http://www.hqlo.com/content/2/1/48>.
- Shaligram, D., Girimaji, S.C., & Chaturvedi, S.K. (2007). Psychological problems and quality of life in children with thalasemia. *Indian Journal of Pediatric*, 74 (8), 727–730. doi: 10.1007/s12098-007-0127-6
- Thalasemia International Federation (TIF). (2008). *Guidelines for the clinical management of*

thalasemia. Diperoleh dari <http://www.thalasemia.org.cy>.

Thavorncharoensap, M., Torcharus, K., Nuchprayoon, I., Riewpaiboon, A., Indaratna, K., & Ubol, B.O. (2010). Factors affecting health related quality of life in thalassaemia thai children with thalasemia. *Journal BMC Disord*, 10 (1), 1–10. doi: 10.1186/1471-2326-10-1.